

Famiglie SMA APS ETS

Dati Anagrafici	
Sede in	Via Re Umberto I 103 20045 Lainate MI
Partita IVA	10925800962
Codice Fiscale	97231920584
Forma Giuridica	Associazione Riconosciuta
Settore di attività prevalente (ATECO)	949990
Numero di iscrizione al RUNTS	58167
Sezione di iscrizione al registro	b - Associazioni di promozione sociale
Codice/lettera attività di interesse generale svolta	a; c; i; u; w
Attività diverse secondarie	

Bilancio al 31/12/2023

Stato Patrimoniale

	31/12/2023	31/12/2022
Attivo		
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	-	-
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali	-	-
1) costi di impianto e di ampliamento	-	-
2) costi di sviluppo	-	-
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	-	-
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	-
5) avviamento	-	-
6) immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
7) altre	-	-
<i>Totale immobilizzazioni immateriali</i>	-	-
II - Immobilizzazioni materiali	-	-
1) terreni e fabbricati	-	-
2) impianti e macchinari	-	-
3) attrezzature	-	-
4) altri beni	5.032	8.353
5) immobilizzazioni in corso e acconti	-	-

	31/12/2023	31/12/2022
<i>Totale immobilizzazioni materiali</i>	5.032	8.353
III - Immobilizzazioni finanziarie	-	-
1) partecipazioni in	-	-
a) imprese controllate	-	-
b) imprese collegate	-	-
c) altre imprese	-	-
<i>Totale partecipazioni</i>	-	-
2) crediti	-	-
a) verso imprese controllate	-	-
b) verso imprese collegate	-	-
c) verso altri enti del Terzo settore	-	-
d) verso altri	-	-
<i>Totale crediti</i>	-	-
3) altri titoli	338.583	338.583
<i>Totale immobilizzazioni finanziarie</i>	338.583	338.583
<i>Totale immobilizzazioni (B)</i>	343.615	346.936
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze	-	-
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-
3) lavori in corso su ordinazione	-	-
4) prodotti finiti e merci	34.443	35.181
5) acconti	-	-
<i>Totale rimanenze</i>	34.443	35.181
II - Crediti	-	-
1) verso utenti e clienti	-	-
2) verso associati e fondatori	-	-
3) verso enti pubblici	-	-
4) verso soggetti privati per contributi	-	-
5) verso enti della stessa rete associativa	-	-
6) verso altri enti del Terzo settore	-	-
7) verso imprese controllate	-	-
8) verso imprese collegate	-	-
9) crediti tributari	6.387	6.260
esigibili entro l'esercizio successivo	6.387	6.260
10) da 5 per mille	-	-

	31/12/2023	31/12/2022
11) imposte anticipate	-	-
12) verso altri	2.453	2.404
esigibili entro l'esercizio successivo	2.453	2.404
Totale crediti	8.840	8.664
III - Attivita' finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	-	-
1) partecipazioni in imprese controllate	-	-
2) partecipazioni in imprese collegate	-	-
3) altri titoli	-	-
Totale attivita' finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	-	-
IV - Disponibilita' liquide	-	-
1) depositi bancari e postali	1.814.609	1.931.472
2) assegni	-	-
3) danaro e valori in cassa	739	899
Totale disponibilita' liquide	1.815.348	1.932.371
Totale attivo circolante (C)	1.858.631	1.976.216
D) Ratei e risconti attivi	31.693	16.110
Totale attivo	2.233.939	2.339.262
Passivo		
A) Patrimonio netto		
I - Fondo di dotazione dell'ente	-	-
II - Patrimonio vincolato	-	-
1) riserve statutarie	-	-
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	107.968	266.145
3) riserve vincolate destinate da terzi	58.304	-
Totale patrimonio vincolato	166.272	266.145
III - Patrimonio libero	-	-
1) riserve di utili o avanzi di gestione	-	-
2) altre riserve	1.945.484	1.619.231
Totale patrimonio libero	1.945.484	1.619.231
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	(19.667)	333.842
Totale patrimonio netto	2.092.089	2.219.218
B) Fondi per rischi e oneri	-	-
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	-
2) per imposte, anche differite	-	-
3) altri	-	-
Totale fondi per rischi ed oneri	-	-

	31/12/2023	31/12/2022
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	42.763	38.009
D) Debiti		
1) debiti verso banche	-	-
2) debiti verso altri finanziatori	-	-
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	-	-
4) debiti verso enti della stessa rete associativa	-	-
5) debiti per erogazioni liberali condizionate	-	-
6) acconti	-	-
7) debiti verso fornitori	25.653	40.094
esigibili entro l'esercizio successivo	25.653	40.094
8) debiti verso imprese controllate e collegate	-	-
9) debiti tributari	26.760	3.661
esigibili entro l'esercizio successivo	26.760	3.661
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	6.176	-
esigibili entro l'esercizio successivo	6.176	-
11) debiti verso dipendenti e collaboratori	6.354	6.634
esigibili entro l'esercizio successivo	6.354	6.634
12) altri debiti	4.221	5.555
esigibili entro l'esercizio successivo	4.221	5.555
<i>Totale debiti</i>	<i>69.164</i>	<i>55.944</i>
E) Ratei e risconti passivi	29.923	26.091
<i>Totale passivo</i>	<i>2.233.939</i>	<i>2.339.262</i>

Rendiconto gestionale

Oneri e costi	31/12/2023	31/12/2022	Proventi e ricavi	31/12/2023	31/12/2022
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	435.091	210.056	A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	319.086	576.865
1) Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci da attività di interesse generale	286	-	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	4.590	4.250
2) Costi per servizi da attività di interesse generale	335.632	330.763	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	-	-
3) Costi per godimento di beni di terzi da attività di interesse generale	4.667	-	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori da attività di interesse generale	-	-
4) Costi per il personale da attività di interesse generale	124.531	44.114	4) Erogazioni liberali	270.426	324.634
5) Ammortamenti da attività di interesse generale	3.321	2.481	5) Proventi del 5 per mille	-	212.800
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-	6) Contributi da soggetti privati da attività di interesse generale	9.621	-
6) Accantonamenti per rischi ed oneri da attività di interesse generale	-	-	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi da attività di interesse generale	-	-
7) Oneri diversi di gestione da attività di interesse generale	97.240	-	8) Contributi da enti pubblici da attività di interesse generale	-	-
8) Rimanenze iniziali da attività di interesse generale	35.181	26.478	9) Proventi da contratti con enti pubblici da attività di interesse generale	-	-
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-	10) Altri ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	6	-
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(165.767)	(193.780)	11) Rimanenze finali da attività di interesse generale	34.443	35.181
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	435.091	210.056	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	319.086	576.865
	-	-	Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	(116.005)	366.809
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DIVERSE	1.560	-	B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DIVERSE	65.000	-
1) Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci da attività diverse	-	-	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori da attività diverse	-	-
2) Costi per servizi da attività diverse	1.560	-	2) Contributi da soggetti privati da attività diverse	-	-
3) Costi per godimento di beni di terzi da attività diverse	-	-	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi da attività diverse	-	-
4) Costi per il personale da attività diverse	-	-	4) Contributi da enti pubblici da attività diverse	-	-

Oneri e costi	31/12/2023	31/12/2022	Proventi e ricavi	31/12/2023	31/12/2022
5) Ammortamenti da attività diverse	-	-	5) Proventi da contratti con enti pubblici da attività diverse	-	-
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-	6) Altri ricavi, rendite e proventi da attività diverse	65.000	-
6) Accantonamenti per rischi ed oneri da attività diverse	-	-	7) Rimanenze finali da attività diverse	-	-
7) Oneri diversi di gestione da attività diverse	-	-		-	-
8) Rimanenze iniziali da attività diverse	-	-		-	-
Totale costi e oneri da attività diverse	1.560	-	Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	65.000	-
	-	-	- Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	63.440	-
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	54.631	138.003	C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	115.808	211.030
1) Oneri per raccolte fondi abituali	-	-	1) Proventi da raccolte fondi abituali	-	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	54.631	138.003	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	115.808	211.030
3) Altri oneri da attività di raccolta fondi	-	-	3) Altri proventi da attività di raccolta fondi	-	-
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	54.631	138.003	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	115.808	211.030
	-	-	- Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	61.177	73.027
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	-	2.167	D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	7.501	6.010
1) Oneri su rapporti bancari	-	2.167	1) Proventi da rapporti bancari	-	5
2) Oneri su prestiti	-	-	2) Proventi da altri investimenti finanziari	7.501	6.005
3) Oneri da patrimonio edilizio	-	-	3) Proventi da patrimonio edilizio	-	-
4) Oneri da altri beni patrimoniali	-	-	4) Proventi da altri beni patrimoniali	-	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali	-	-	5) Altri proventi da attività finanziarie e patrimoniali	-	-
6) Altri oneri da attività finanziarie e patrimoniali	-	-		-	-
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	-	2.167	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	7.501	6.010
	-	-	- Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	7.501	3.843
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE	14.421	137.002	E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE	-	27.165
1) Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci di supporto generale	23	-	1) Proventi da distacco del personale	-	-

Oneri e costi	31/12/2023	31/12/2022	Proventi e ricavi	31/12/2023	31/12/2022
2) Costi per servizi di supporto generale	3.544	48.429	2) Altri proventi di supporto generale	-	27.165
3) Costi per godimento di beni di terzi di supporto generale	10.765	9.923		-	-
4) Costi per il personale di supporto generale	-	77.459		-	-
5) Ammortamenti di supporto generale	-	900		-	-
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-		-	-
6) Accantonamenti per rischi ed oneri di supporto generale	-	-		-	-
7) Altri oneri di supporto generale	89	291		-	-
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-		-	-
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-		-	-
Totale costi e oneri di supporto generale	14.421	137.002	Totale proventi di supporto generale	-	27.165
TOTALE ONERI E COSTI	505.703	487.228	TOTALE PROVENTI E RICAVI	507.395	821.070
	-	-	Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	1.692	333.842
	-	-	Imposte	(21.359)	-
	-	-	Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	(19.667)	333.842

Costi e proventi figurativi

Costi figurativi	31/12/2023	31/12/2022	Proventi figurativi	31/12/2023	31/12/2022
1) Costi figurativi da attività di interesse generale	194.000	160.375	1) Proventi figurativi da attività di interesse generale	194.000	160.375
2) Costi figurativi da attività diverse	-	-	2) Proventi figurativi da attività diverse	-	-
Totale costi figurativi	194.000	160.375	Totale proventi figurativi	194.000	160.375

Rendiconto finanziario

Metodo indiretto

	Importo al 31/12/2023	Importo al 31/12/2022
A) Flussi finanziari derivanti dall'attività operativa (metodo indiretto)		
Utile (perdita) dell'esercizio	(19.667)	333.842
Imposte sul reddito	21.359	
Interessi passivi/(attivi)	(7.501)	(3.843)
(Dividendi)		
(Plusvalenze)/Minusvalenze derivanti dalla cessione di attività		
<i>1) Utile (perdita) dell'esercizio prima d'imposte sul reddito, interessi, dividendi e plus/minusvalenze da cessione</i>	<i>(5.809)</i>	<i>329.999</i>
Rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto		
Accantonamenti ai fondi		7.849
Ammortamenti delle immobilizzazioni	3.321	3.381
Svalutazioni per perdite durevoli di valore		
Rettifiche di valore di attività e passività finanziarie di strumenti finanziari derivati che non comportano movimentazione monetarie		
Altre rettifiche in aumento/(in diminuzione) per elementi non monetari	6.201	(310.185)
<i>Totale rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto</i>	<i>9.522</i>	<i>(298.955)</i>
<i>2) Flusso finanziario prima delle variazioni del capitale circolante netto</i>	<i>3.713</i>	<i>31.044</i>
Variazioni del capitale circolante netto		
Decremento/(Incremento) delle rimanenze	738	(8.703)
Decremento/(Incremento) dei crediti verso clienti		
Incremento/(Decremento) dei debiti verso fornitori	(14.441)	5.497
Decremento/(Incremento) dei ratei e risconti attivi	(15.583)	(15.662)
Incremento/(Decremento) dei ratei e risconti passivi	3.832	2.925
Altri decrementi/(Altri Incrementi) del capitale circolante netto	24.484	(69.638)
<i>Totale variazioni del capitale circolante netto</i>	<i>(970)</i>	<i>(85.581)</i>
<i>3) Flusso finanziario dopo le variazioni del capitale circolante netto</i>	<i>2.743</i>	<i>(54.537)</i>
Altre rettifiche		
Interessi incassati/(pagati)	7.501	
(Imposte sul reddito pagate)		
Dividendi incassati		

	Importo al 31/12/2023	Importo al 31/12/2022
(Utilizzo dei fondi)	(165.767)	
Altri incassi/(pagamenti)	38.500	
<i>Totale altre rettifiche</i>	<i>(119.766)</i>	
Flusso finanziario dell'attività operativa (A)	(117.023)	(54.537)
B) Flussi finanziari derivanti dall'attività d'investimento		
Immobilizzazioni materiali		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
Immobilizzazioni immateriali		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
Immobilizzazioni finanziarie		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
Attività finanziarie non immobilizzate		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
(Acquisizione di rami d'azienda al netto delle disponibilità liquide)		
Cessione di rami d'azienda al netto delle disponibilità liquide		
Flusso finanziario dell'attività di investimento (B)		
C) Flussi finanziari derivanti dall'attività di finanziamento		
Mezzi di terzi		
Incremento/(Decremento) debiti a breve verso banche		
Accensione finanziamenti		
(Rimborso finanziamenti)		
Mezzi propri		
Aumento di capitale a pagamento		
(Rimborso di capitale)		
Cessione/(Acquisto) di azioni proprie		
(Dividendi e acconti su dividendi pagati)		
Flusso finanziario dell'attività di finanziamento (C)		
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A ± B ± C)	(117.023)	(54.537)
Effetto cambi sulle disponibilità liquide		
Disponibilità liquide a inizio esercizio		
Depositi bancari e postali	1.931.472	1.986.258
Assegni		

	Importo al 31/12/2023	Importo al 31/12/2022
Danaro e valori in cassa	899	650
Totale disponibilità liquide a inizio esercizio	1.932.371	1.986.908
Di cui non liberamente utilizzabili		
Disponibilità liquide a fine esercizio		
Depositi bancari e postali	1.814.609	1.931.472
Assegni		
Danaro e valori in cassa	739	899
Totale disponibilità liquide a fine esercizio	1.815.348	1.932.371
Di cui non liberamente utilizzabili		
Differenza di quadratura		

Relazione di missione

Introduzione

Signori Associati,

la presente relazione di missione costituisce parte integrante del bilancio al 31/12/2023.

Il bilancio risulta conforme a quanto previsto dall'art. 13 del D.Lgs. 117/2017 e dal decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020 ed è redatto in conformità ai principi contabili nazionali così come pubblicati dall'Organismo Italiano di Contabilità, con particolare riferimento al Principio OIC 35 ("Principio contabile ETS").

Il bilancio:

- rappresenta con chiarezza e in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente e il risultato economico dell'esercizio;
- fornisce in modo trasparente informazioni sulle risorse ricevute e su come esse siano state impiegate nel perseguimento dei compiti istituzionali previsti dal Codice del Terzo Settore.

Il contenuto dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale è quello previsto rispettivamente dai modelli A e B dell'allegato 1 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

La relazione di missione è redatta secondo lo schema previsto dal modello C dell'allegato 1 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020 e contiene tutte le informazioni utili a fornire una corretta interpretazione del bilancio.

La predisposizione del bilancio d'esercizio degli enti del Terzo Settore è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli articoli 2423 e 2423-bis e 2426 del codice civile e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore.

La valutazione degli elementi componenti le singole voci delle attività o passività è avvenuta separatamente, per evitare che i plusvalori di alcuni elementi possano compensare i minusvalori di altri.

Nei casi in cui la compensazione è ammessa dalla legge, sono indicati nella relazione di missione gli importi lordi oggetto di compensazione.

Parte generale

Famiglie SMA APS ETS è un'associazione riconosciuta iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) dal 1° dicembre 2022 al n. di repertorio 58167 nella sezione b - Associazioni di Promozione Sociale.

Informazioni generali sull'ente

Costituita nell'anno 2001, prevalentemente da genitori o altri familiari e amici di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale nonché da adulti affetti dalla medesima patologia, è una associazione comunque aperta a tutti coloro che ne condividono le finalità.

L'Associazione, già iscritta nell'Anagrafe ONLUS, non ha fini di lucro, è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica.

Essa persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con attività che interessano i settori della:

- assistenza sanitaria;
- assistenza sociale e socio-sanitaria;
- beneficenza sia diretta che indiretta;
- promozione ricerca scientifica svolta direttamente da fondazioni ovvero da esse affidata ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni;
- tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti, e, comunque, con ogni tipo di attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti.

Nel corso dell'anno 2017 è stata approvata la c.d. Riforma del Terzo Settore e, in particolare, il "Codice del Terzo Settore" di cui al D.lgs. 117/2017. Al fine di recepire nel proprio statuto le nuove disposizioni ivi contenute, in data 8 giugno 2019, l'assemblea straordinaria di Famiglie SMA ha deliberato l'approvazione alle modifiche statutarie in adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel Codice del Terzo Settore e, in particolare ma non esclusivamente, alle norme ivi previste per le Associazioni di Promozione Sociale, con la precisazione che l'efficacia della delibera di adozione del nuovo testo di statuto fosse, tuttavia, subordinata all'avvenuto perfezionamento dell'iscrizione dell'Ente nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

In data 23 novembre 2021, con Decreto direttoriale n. 561 del 26 ottobre 2021 (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 269 dell'11 novembre 2021) è divenuto operativo il Registro Unico Nazionale del Terzo settore, il 28 marzo 2022 è stato pubblicato sul sito dell'Agenzia delle entrate, ai sensi dell'art. 34, c. 2 del decreto ministeriale n. 106 del 2020, l'elenco delle Onlus iscritte alla relativa Anagrafe unica alla data del 22 novembre 2021 di cui è stata successivamente data comunicazione nella Gazzetta ufficiale del 1° aprile.

In data 21 ottobre 2022 l'associazione ha presentato, tramite Notaio, formale domanda di iscrizione. In data 30 novembre 2022 è pervenuto il provvedimento di iscrizione che ha decretato, ai sensi dell'art. 22 D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117 e dell'art. 17 D.M. del 15 settembre 2020 n. 106, l'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art. 45 D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117, di "FAMIGLIE SMA APS ETS" - rep. n. 58167 - C.F. 97231920584 - con sede nel Comune di LAINATE (MI) - C.A.P. 20045 – VIA RE UMBERTO I 103, alla sezione "b - Associazioni di promozione sociale" art. 46 comma 1 D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117.

Con l'iscrizione, ai sensi dell'art. 7 D.M. del 15 settembre 2020 n. 106, l'ente acquisisce la qualifica di "ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE" e potrà fruire dei benefici previsti normativa vigente. È fatta salva per l'Ente la facoltà di utilizzare in aggiunta all'acronimo APS quello di Ente del Terzo settore (ETS).

Si Informa, inoltre, che, ai sensi dell'art. 22, comma 1 bis D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117, a decorrere dalla data del provvedimento e per tutto il periodo per il quale l'associazione "FAMIGLIE SMA APS ETS" è iscritta nel RUNTS, è sospesa l'efficacia dell'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche private della Prefettura di Milano, rimanendo la dotazione di personalità giuridica all'interno del registro unico stesso.

Missione perseguita e attività di interesse generale

Famiglie SMA APS ETS persegue esclusivamente, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Ai sensi di quanto disposto dall'art. 5 del D. Lgs. 117/2017, le attività dell'Associazione si configurano tra le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

Nello specifico, tra le principali finalità dell'associazione vi sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Atrofia Muscolare Spinale (di seguito, SMA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- fornire un supporto informativo alle persone affette da SMA e alle rispettive famiglie, riguardo agli sviluppi della ricerca scientifica, alle terapie e agli ausili disponibili, all'assistenza sanitaria ed economica da parte delle ASL e delle altre istituzioni pubbliche e a ogni altra circostanza utile nella convivenza quotidiana con la patologia;
- promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione così da costituire delle rappresentanze locali tra i Soci vicino agli ammalati e favorire il nascere di gruppi di supporto per loro e le famiglie;
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA, rappresentando le esigenze delle persone affette da SMA e delle famiglie;
- promuovere la partecipazione tempestiva di ricercatori e centri clinici operanti in Italia a sperimentazioni cliniche sulla SMA di tipo genetico o farmacologico che siano organizzate all'estero, allo scopo di consentire alle persone

affette da SMA residenti in Italia l'utilizzo senza ritardi di potenziali farmaci o cure di provata non tossicità, in regime di sperimentazione e secondo gli standard medici internazionali;

- intraprendere ogni altra iniziativa volta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;
- sviluppare rapporti operativi, per il perseguimento delle finalità menzionate, con le istituzioni pubbliche competenti a livello locale e nazionale e con strutture cliniche pubbliche e private;
- collaborare con altre associazioni ed enti senza scopo di lucro, in Italia e all'estero, aventi scopi analoghi, anche tramite l'affiliazione e la promozione di federazioni o altri vincoli associativi;
- perseguire le finalità specificate operando secondo criteri scientifici rigorosi, utilizzando la consulenza di esperti di chiara fama di genetica, neurologia e delle altre discipline mediche rilevanti;
- effettuare erogazioni gratuite in denaro e/o in natura, nei confronti di soci affetti da atrofia muscolare spinale o delle loro famiglie che versano in condizioni di indigenza al fine di agevolarli nella gestione della vita quotidiana o nel ridurre i costi di una trasferta per assistenza medica, visite specialistiche, ricoveri, ecc.

e, in via accessoria,:

- promuovere e organizzare percorsi di formazione professionale del personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito dell'atrofia muscolare spinale e delle malattie neuromuscolari;
- promuovere in Italia e all'estero la ricerca scientifica sullo studio e sul trattamento della SMA, sia tramite la raccolta di finanziamenti per progetti specifici sia favorendo la collaborazione tra i ricercatori e i contatti tra essi e le persone affette da SMA e le loro famiglie;
- promuovere le raccolte di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura e concludere tutte le operazioni necessarie e/o utili per il conseguimento dei fini statutari.

Sezione del Registro unico nazionale del Terzo settore d'iscrizione e regime fiscale applicato

L'Associazione, già iscritta all'anagrafe ONLUS, ha optato per l'iscrizione al RUNTS senza attendere il momento ultimo rappresentato dal 31 marzo del periodo di imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea. Dal 01/12/2022 Famiglie SMA APS ETS è iscritta nella sezione b - Associazioni di Promozione Sociale del RUNTS.

Le Associazioni di Promozione Sociale rientrano tra le particolari categorie di Enti del Terzo Settore disciplinate dal Titolo V del D.Lgs. 117/2017(CTS).

Considerato che le disposizioni fiscali previste dal Titolo X del CTS entrano in vigore dal periodo di imposta successivo a quello in cui viene rilasciata l'autorizzazione della Commissione Europea e, comunque, non prima del periodo d'imposta successivo a quello di operatività del RUNTS, l'ente, durante il periodo transitorio previsto dal Codice del Terzo Settore, continua ad applicare sostanzialmente il regime fiscale di favore previsto al Titolo II, capo III, del Testo Unico delle Imposte sui Redditi.

L'ente svolge attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 117/2017, nonché attività diverse nel rispetto di quanto disposto dall'art. 6 del D.Lgs. 117/2017. I proventi di natura commerciale non superano quelli di natura non commerciale, secondo le disposizioni di cui all'art. 79 del D.Lgs. 117/2017.

In relazione ai proventi di natura commerciale, l'ente adotta il regime fiscale ordinario.

Sedi e attività svolte

Famiglie SMA APS ETS ha sede legale nel Comune di Lainate in Provincia di Milano ed è attiva su tutto il territorio nazionale. Nel perseguimento degli obiettivi statutari, durante l'anno 2023, si è proseguito nelle attività di gestione e realizzazione dei progetti di accoglienza e sostegno delle famiglie con nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione e alla vita indipendente, ha svolto attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo ha promosso e sostenuto sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

In accordo alla missione e allo Statuto, Famiglie SMA suddivide i propri interventi su 3 macro aree: Riabilitazione e assistenza, Informazione e sensibilizzazione, Pari opportunità, effettuando un monitoraggio continuo sia sull'andamento dei vari progetti, che sul raggiungimento degli obiettivi preposti.

Allo scopo di selezionare adeguatamente i progetti da finanziare, l'associazione è dotata di un Comitato Scientifico composto da alcuni tra i migliori esperti sulla SMA in Italia e all'estero; sono inoltre ben avviati i contatti con alcuni dei migliori e più prestigiosi ospedali pediatrici e centri di ricerca universitaria in Italia.

In particolare, nel corso del 2023 sono state svolte le attività di seguito sinteticamente riportate per area di intervento.

Riabilitazione e assistenza

- partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni e internazionali;
- promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale;
- mantenimento e potenziamento sportelli di accoglienza e assistenza generale, legale e fiscale;
- promozione e realizzazione del Progetto Vita indipendente e Assistenti alla persona con SMA;
- prosecuzione delle attività del Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- sostegno e supporto ai reparti ospedalieri specializzati nella presa in carico delle persone con SMA;
- sostegno a progetti sportivi di inclusione.

Informazione e sensibilizzazione

- finanziamento di progetti di comunicazione e informazione;
- realizzazione e distribuzione gratuita della rivista associativa;
- aggiornamento continuo del sito istituzionale e della APP associativa;
- ideazione e gestione di campagne di raccolta fondi per il sostentamento delle attività istituzionali.

Pari opportunità

- promozione e realizzazione del Progetto Scuole - Uguali SMA Diversi;
- promozione e realizzazione del Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore;

- promozione e realizzazione del Progetto #Smile – Un miglio in più verso il lavoro.

Dati sugli associati o sui fondatori e sulle attività svolte nei loro confronti

Nell'anno 2023, Famiglie SMA ha vantato 459 soci effettivi tra affetti, parenti da affetti e simpatizzanti. Tra questi hanno parte attiva nell'ente, in forma volontaria, i membri del Comitato Direttivo eletti, i delegati regionali scelti dai consiglieri e operanti su tutto il territorio nazionale.

Su base volontaria, alcuni tra i medici provenienti dai migliori centri nazionali sulla SMA, compongono il Comitato scientifico dell'associazione.

Lo scorso 3 giugno 2023, a Roma, si è tenuta, in presenza, la consueta assemblea soci che oltre l'approvazione del Fascicolo di Bilancio 2023, ha proceduto alla nomina, tramite elezione, dell'Organo Monocratico di Controllo e Revisore Legale dei Conti e del Consiglio Direttivo, determinato per il triennio 2023-2026 in 5 consiglieri. A seguire, il nuovo consiglio, così insediato, ha provveduto alla nomina del presidente, del vice-presidente e del tesoriere.

Informazioni sulla partecipazione degli associati alla vita dell'ente

Conformemente alle previsioni dello Statuto, la qualifica di socio comporta il dovere di osservare le norme statutarie e di non attuare iniziative che si rivelino in contrasto con le ispirazioni che animano l'attività dell'associazione nonché il diritto a frequentare i locali dell'associazione e a partecipare a tutte le iniziative e alle attività.

Lo Statuto prevede che la qualifica di socio si ottiene mediante domanda scritta presentata al Consiglio Direttivo che deciderà in merito all'ammissione dell'aspirante socio entro un mese dal ricevimento della domanda stessa.

Il socio è tenuto a una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del medesimo rapporto.

Gli associati vengono convocati per le assemblee di Famiglie SMA APS ETS nel rispetto delle previsioni statutarie, partecipano alle assemblee, sempre nel rispetto di quanto previsto dallo Statuto, e godono dell'elettorato attivo e passivo.

Altre informazioni

Nel perseguimento delle attività istituzionali Famiglie SMA APS ETS ha tra i suoi obiettivi la realizzazione di progetti di accoglienza e sostegno di nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione, alla vita indipendente e alle pari opportunità, svolge attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo promuove e sostiene sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché partecipa attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

Al perseguimento delle finalità di Famiglie SMA APS ETS, oltre alla struttura volontaria - che si quantifica durante l'anno in non meno di 34 persone che svolgono attività continua e che, nel periodo delle giornate in piazza per la raccolta fondi, salgono a poco meno di un centinaio - concorrono dipendenti e consulenti (segreteria, psicologi, avvocati, counselor e

fiscalisti del numero verde oltre a professionisti dedicati ai progetti specifici) che quotidianamente si affiancano e si confrontano con il direttivo per lo svolgimento dell'attività istituzionale. In particolare, l'associazione si avvale di 4 dipendenti di cui 2 figure con contratto full time per la segreteria e l'amministrazione e 2 figure part time dedicate al 'Servizio Numero. Sia tra i dipendenti che tra i consulenti sono presenti persone disabili e la maggior parte delle risorse è donna.

Dall'anno 2023, affianca il Consiglio di amministrazione la figura del Consulente istituzionale, soggetto individuato per comprovata qualifica ed esperienza con funzioni di supporto nello svolgimento delle attività istituzionali, nell'attuazione dei progetti dell'associazione e nelle relazioni istituzionali. Il Consiglio direttivo si avvale inoltre di un Comitato scientifico composto da alcuni tra migliori esperti di SMA italiani, che prestano la loro opera volontariamente e di un Organo Monocratico di Controllo composto da un revisore contabile, anch'essi volontari.

Illustrazione delle poste di bilancio

Il bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 è composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione, redatti secondo gli schemi di cui al Mod. A, Mod. B e Mod. C del DM 5 marzo 2020.

Non si è ritenuto necessario suddividere ulteriormente le voci precedute da numeri arabi o da lettere minuscole dell'alfabeto, in quanto non necessario ai fini della chiarezza del bilancio.

Considerato, inoltre, che i destinatari primari delle informazioni del bilancio degli Enti del Terzo Settore sono coloro che forniscono risorse sotto forma di donazioni, contributi o tempo (volontari) senza nessuna aspettativa di un ritorno, nonché i beneficiari dell'attività svolta, il presente bilancio intende fornire tutte le informazioni utili a soddisfare le loro esigenze informative.

Stato patrimoniale

Di seguito si analizzano nel dettaglio i movimenti delle singole voci di bilancio, secondo il dettato della normativa vigente.

Attivo

B) Immobilizzazioni

II - Immobilizzazioni materiali

Movimenti delle immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali al lordo dei relativi fondi ammortamento ammontano ad € 45.963; i fondi di ammortamento risultano essere pari ad € 40.931.

Nella tabella che segue è esposta la composizione della voce e le movimentazioni intervenute nell'esercizio.

Analisi dei movimenti delle immobilizzazioni materiali

	Altre immobilizzazioni materiali	Totale immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio		
Costo	45.963	45.963
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	37.610	37.610
Valore di bilancio	8.353	8.353
Variazioni nell'esercizio		
Ammortamento dell'esercizio	3.321	3.321
<i>Totale variazioni</i>	<i>(3.321)</i>	<i>(3.321)</i>
Valore di fine esercizio		
Costo	45.963	45.963
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	40.931	40.931
Valore di bilancio	5.032	5.032

III - Immobilizzazioni finanziarie

Movimenti delle partecipazioni, degli altri titoli e degli strumenti finanziari derivati attivi iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie

Nella seguente tabella vengono esposte le movimentazioni delle immobilizzazioni in oggetto.

Analisi dei movimenti delle partecipazioni, degli altri titoli e degli strumenti finanziari derivati attivi iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie

	Altri titoli
Valore di inizio esercizio	
Costo	338.583
Valore di bilancio	338.583
Valore di fine esercizio	
Costo	338.583
Valore di bilancio	338.583

Gli altri titoli, rappresentati da Buoni del Tesoro Poliennali (BTP) con scadenze tra il 2027 e il 2032, non hanno subito variazioni rispetto al precedente esercizio. L'importo iscritto in bilancio rimane invariato a € 338.583.

Rappresentano un investimento deliberato per finalità di ottimizzazione della gestione di tesoreria con l'obiettivo di garantire all'Ente la disponibilità di risorse finanziarie aggiuntive, offerte dai rendimenti delle cedole di interesse maturate alle singole scadenze, a supporto delle attività istituzionali.

C) Attivo circolante

I - Rimanenze

Le rimanenze comprese nell'attivo circolante sono rappresentate da beni relativi a oggettistica e gadget utilizzati negli eventi di raccolta fondi, giacenti presso i magazzini dell'Ente alla data di chiusura dell'esercizio, complessivamente pari a € 34.443 (rispetto a € 35.181 nel precedente esercizio).

La seguente tabella espone le variazioni:

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
prodotti finiti e merci	35.181	34.443	738-	2-
Totale	35.181	34.443	738-	2-

II - Crediti

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 8.840 (€ 8.664 nel precedente esercizio).

In tabella sono illustrate composizione e movimentazioni distintamente intervenute nell'esercizio.

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
crediti tributari	6.260	6.387	127	2
verso altri	2.404	2.453	49	2
Totale	8.664	8.840	176	2

Scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

Le informazioni relative alla scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante sono evidenziate nella seguente tabella:

Analisi della scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

	Quota scadente entro l'esercizio
Crediti tributari	6.387
Crediti verso altri	2.453
Totale	8.840

Si segnala che non esistono crediti di durata residua superiore a cinque anni.

IV - Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide comprese nell'attivo circolante sono pari a € 1.815.348 (€ 1.932.371 nel precedente esercizio).

Nella tabella sono evidenziate le variazioni intervenute nell'esercizio:

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
depositi bancari e postali	1.931.472	1.814.609	116.863-	6-
danaro e valori in cassa	899	739	160-	18-
Totale	1.932.371	1.815.348	117.023-	6-

D) Ratei e risconti attivi

I ratei e risconti attivi sono pari a € 31.693 (€ 16.610 nel precedente esercizio).

I prospetti che seguono illustrano la composizione delle voci iscritte in bilancio e la variazione nella loro consistenza.

Descrizione	Dettaglio	Importo esercizio corrente
<i>RATEI E RISCONTI ATTIVI</i>		
	Ratei attivi	28.895
	Risconti attivi	2.799
	Arrotondamento	1-
	Totale	31.693

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
Ratei e risconti attivi	16.110	31.693	15.583	97
Totale	16.110	31.693	15.583	97

Passivo

Di seguito si analizzano nel dettaglio i movimenti delle singole voci di bilancio, secondo il dettato della normativa vigente.

A) Patrimonio netto

Il patrimonio netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a € 2.092.089 (€ 2.219.218 nel precedente esercizio).

Movimenti delle voci di patrimonio netto

Con riferimento all'esercizio in chiusura, nella seguente tabella vengono esposte le movimentazioni delle singole voci del patrimonio netto.

Analisi delle movimentazioni delle voci di patrimonio netto

	Valore di inizio esercizio	Destinazione dell'avanzo/ copertura del disavanzo dell'es. prec.	Altre variazioni - Incrementi	Altre variazioni - Decrementi	Avanzo/Disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
<i>Patrimonio vincolato</i>						
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	266.145	-	38.500	196.677	-	107.968
Riserve vincolate destinate da terzi	-	-	65.500	7.196	-	58.304
Totale patrimonio vincolato	266.145	-	104.000	203.873	-	166.272
<i>Patrimonio libero</i>						
Altre riserve	1.619.231	333.842	30.911	38.500	-	1.945.484
Totale patrimonio libero	1.619.231	333.842	30.911	38.500	-	1.945.484
Avanzo/disavanzo d'esercizio	333.842	(333.842)	-	-	(19.667)	(19.667)
Totale	2.219.218	-	134.911	242.373	(19.667)	2.092.089

Le informazioni richieste dal punto 8), mod. C del DM 05/03/2020 relativamente alla specificazione delle voci del patrimonio netto sono desumibili dal prospetto sottostante.

Origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto

Nei seguenti prospetti sono analiticamente indicate le informazioni riguardanti l'origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto con la precisazione che tutte le voci pur traendo origine dagli avanzi di gestione hanno assunto per effetto della destinazione degli stessi e per i vincoli statutari e di legge di fatto natura di capitale.

Origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto

Descrizione	Importo	Origine/Natura	Possibilità di utilizzazione
<i>Patrimonio vincolato</i>			
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	107.968	Capitale	B;E
Riserve vincolate destinate da terzi	58.304	Capitale	B;E
Totale patrimonio vincolato	166.272		

Descrizione	Importo	Origine/Natura	Possibilità di utilizzazione
<i>Patrimonio libero</i>			
Altre riserve	1.945.484	Capitale	A;B;D
Altre riserve	1.945.484		
Avanzo/disavanzo d'esercizio	(19.667)		E
Totale	2.092.089		
Quota non distribuibile	2.092.089		
Residua quota distribuibile	-		
Legenda: A: per aumento di capitale; B: per copertura disavanzi; C: per distribuzione ai soci; D: per altri vincoli statutari; E: altro			

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto tra le passività per complessivi € 42.763 (€ 38.009 nel precedente esercizio).

Nella seguente tabella vengono espone le informazioni relative alle variazioni del trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato.

Descrizione	Consistenza iniziale	Accantonamenti	Utilizzi	Arrotondamento	Consistenza finale
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	38.009	6.201	1.446	1-	42.763
Totale	38.009	6.201	1.446	1-	42.763

D) Debiti

I debiti sono iscritti nelle passività per complessivi € 69.164 (€ 55.944 nel precedente esercizio).

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
debiti verso fornitori	40.094	25.653	14.441-	36-
debiti tributari	3.661	26.760	23.099	631
debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	0	6.176	6.176	-
debiti verso dipendenti e collaboratori	6.634	6.354	280-	4-
altri debiti	5.555	4.221	1.334	24
Totale	55.944	69.164	13.220	24

Di seguito sono riportate le informazioni concernenti le garanzie reali sui beni sociali, con specifica indicazione della natura delle garanzie, ai sensi del punto 6), mod. C del DM 05/03/2020:

Scadenza dei debiti

Nella seguente tabella vengono esposte le informazioni relative alla scadenza dei debiti.

Analisi della scadenza dei debiti

	Quota scadente entro l'esercizio
Debiti verso fornitori	25.653
Debiti tributari	26.760
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	6.176
Debiti verso dipendenti e collaboratori	6.354
Altri debiti	4.221
Totale	69.164

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

Non esistono debiti sociali assistiti da garanzie reali.

E) Ratei e risconti passivi

I ratei e risconti passivi sono iscritti nelle passività per complessivi € 29.923 (€ 26.091 nel precedente esercizio).

I seguenti prospetti illustrano la composizione e la movimentazione delle voci di cui in oggetto.

Descrizione	Dettaglio	Importo esercizio corrente
<i>RATEI E RISCONTI PASSIVI</i>		
	Ratei passivi	27.084
	Risconti passivi	2.839
	Totale	29.923

Descrizione	Dettaglio	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
<i>Ratei e risconti passivi</i>					
	Ratei passivi	22.912	27.084	4.172	18
	Risconti passivi	3.179	2.839	340-	11-
	Totale	26.091	29.923	3.832	

Rendiconto gestionale

Il Rendiconto Gestionale informa sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite e impiegate nel periodo fornendo una rappresentazione delle operazioni di gestione che hanno contribuito a determinare il risultato economico.

I proventi e ricavi e i costi e oneri, iscritti in bilancio secondo quanto previsto dal D.M. 5.3.2020, sono distinti secondo l'appartenenza alle varie aree:

- A) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale;
- B) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività diverse;
- C) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività di raccolte fondi;
- D) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali;
- E) Costi e oneri e proventi da attività di supporto generale.

Nella presente relazione viene fornito un dettaglio delle aree del rendiconto gestionale cercando di evidenziare punti di forza e criticità anche in un'ottica comparativa.

Si fornisce inoltre informativa circa i criteri seguiti per la classificazione nelle diverse aree previste nel rendiconto gestionale.

A) Componenti da attività di interesse generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni e integrazioni, per il perseguimento senza scopo di lucro delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Costi e oneri da attività di interesse generale

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 435.091 (€ 210.056 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 319.086 (€ 576.865 nel precedente esercizio).

Concorrono a formare i proventi derivanti da attività di interesse generale:

- le quote associative, pari a € 4.590 (€ 4.250 nel precedente esercizio) versate sia in sede di prima iscrizione per acquisire lo status di socio che negli anni successivi per il rinnovo del vincolo associativo;
- le erogazioni liberali, pari a € 270.426 (€ 324.634 nel precedente esercizio) che riguardano somme erogate per sostenere le finalità istituzionali dell'associazione, devolute da enti privati, persone fisiche (soci e non soci), aziende e altri enti, per le quali non è prevista alcuna controprestazione;
- I proventi del 5 per mille, pari a € 212.800 nel precedente esercizio, sono stati iscritti per un importo di € 0 nel corrente esercizio; sebbene l'ente fosse beneficiario di contributi per complessivi € 201.980 (relativi all'anno finanziario 2022/2021), non ha potuto ricevere l'erogazione entro la data di chiusura dell'esercizio a causa di

- problematiche legate alla migrazione dall'anagrafe ONLUS al RUNTS;
- i contributi da soggetti privati, pari a € 9.621 (€ 0 nel precedente esercizio);
- le rimanenze finali di oggettistica, pari a complessivi € 34.443 (€ 35.181 nel precedente esercizio).

B) Componenti da attività diverse

I "costi e oneri, i ricavi, rendite e proventi da attività diverse" sono componenti negativi/positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività diverse di cui all'art. 6 del D.lgs.117/2017 e successive modificazioni ed integrazioni, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Costi e oneri da attività diverse

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.560 (€ 0 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività diverse sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 65.000 (€ 0 nel precedente esercizio).

Concorrono a formare tali proventi le attività svolte con modalità commerciale di ricerca di sponsorizzazioni strumentali rispetto alle attività di interesse generale ed esercitate esclusivamente per la realizzazione delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Associazione.

C) Componenti da attività di raccolta fondi

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di raccolte fondi occasionali e non occasionali di cui all'art. 7 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni e integrazioni, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Costi e oneri da attività di raccolta fondi

I costi e gli oneri da attività di raccolta fondi sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 54.631 (€ 138.003 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di raccolta fondi sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 115.808 (€ 211.030 nel precedente esercizio).

Le specifiche attività di raccolta fondi sono illustrate dettagliatamente nella successiva sezione "Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi".

D) Componenti da attività finanziarie e patrimoniali

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti da operazioni aventi natura di raccolta finanziaria o generazione di profitti di natura finanziaria e di matrice patrimoniale, primariamente connessa alla gestione del patrimonio immobiliare, laddove tale attività non sia attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni e integrazioni. Laddove si tratti invece di attività di interesse generale, i componenti di reddito sono stati iscritti nell'area A del rendiconto gestionale.

Di seguito si fornisce il dettaglio:

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

I costi e gli oneri da attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 0 (€ 2.167 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 7.501 (€ 6.010 nel precedente esercizio).

E) Componenti di supporto generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito non rientranti nelle precedenti aree, inerenti all'attività di direzione e di conduzione dell'Ente che garantisce il permanere delle condizioni organizzative di base e ne influenza l'evoluzione futura.

Costi e oneri da attività di supporto generale

I costi e gli oneri da attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 14.421 (€ 137.002 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di supporto generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 0 (€ 27.165 nel precedente esercizio).

Imposte

L'ente ha provveduto allo stanziamento delle imposte dell'esercizio sulla base dell'applicazione delle norme tributarie vigenti. Le imposte correnti si riferiscono alle imposte di competenza dell'esercizio come risultanti dall'applicazione della normativa tributaria e sono così dettagliate:

- IRES corrente € 15.226
- IRAP corrente € 6.133

Con riferimento all'IRAP lo stanziamento è stato effettuato a titolo prudenziale. Avendo l'Associazione perso la qualifica di Onlus, con l'iscrizione al RUNTS è venuta meno l'agevolazione prevista di esenzione dal pagamento dell'IRAP prevista dalla regione Lombardia. Pur essendo la regione Lombardia intervenuta sul tema, con la legge regionale n. 9 del 29 dicembre 2023 stabilendo che l'esenzione IRAP venga riconosciuta anche alle Onlus che abbiano perso tale qualifica a

seguito d'iscrizione al RUNTS, dal tenore letterale della norma e dalla data di entrata in vigore della legge (2024) non vi è al momento certezza che questa agevolazione sia applicabile al periodo d'imposta 2023.

Singoli elementi di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali

Nel corso del presente esercizio non sono stati rilevati ricavi o altri componenti positivi derivanti da eventi di entità o incidenza eccezionali.

Rendiconto finanziario

L'ente ha predisposto il rendiconto finanziario che rappresenta il documento di sintesi che raccorda le variazioni intervenute nel corso dell'esercizio nel patrimonio sociale con le variazioni nella situazione finanziaria ponendo in evidenza i valori relativi alle risorse finanziarie di cui l'ente ha avuto necessità nel corso dell'esercizio nonché i relativi impieghi.

In merito al metodo utilizzato si specifica che la stessa ha adottato, secondo la previsione dell'OIC 10, il metodo indiretto in base al quale il flusso di liquidità è ricostruito rettificando il risultato di esercizio delle componenti non monetarie.

Altre informazioni

Nella presente sezione della relazione di missione, vengono riportate le altre informazioni richieste dal D.M. 5.3.2020.

Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute

Le transazioni non sinallagmatiche, ossia le transazioni per le quali non è prevista una controprestazione (es. erogazioni liberali, proventi da 5 per mille, raccolta fondi, contributi ecc.), danno luogo all'iscrizione nello stato patrimoniale di attività rilevate al *fair value* alla data di acquisizione.

In contropartita all'iscrizione nello stato patrimoniale delle attività sono stati rilevati dei proventi nel rendiconto gestionale, classificati sulla base della tipologia di attività (Area A, B, C, D, E) e nella voce più appropriata.

Non vi sono erogazioni liberali condizionate.

Nella voce A5 "Proventi del 5 per mille" del rendiconto gestionale sono classificati i proventi assegnati. L'ente provvede alla rendicontazione nei modi e nei tempi previsti dalla legge.

Non vi sono contributi pubblici in conto esercizio.

Non vi sono contributi pubblici in conto impianti.

Informazioni ex art. 1 comma 125, della Legge 4 agosto 2017 n. 124

In ottemperanza all'art. 8 del D.Lgs. 111 del 2017 – "Trasparenza della destinazione delle somme derivanti dal cinque per mille", sul proprio sito internet istituzionale www.famigliesma.org, Famiglie SMA ha messo a disposizione l'elenco dei

contributi ricevuti negli anni, dettagliando l'anno finanziario, l'importo assegnato, la data di assegnazione e ricezione, il rendiconto inviato.

In adempimento degli obblighi di trasparenza e di pubblicità per contributi, sovvenzioni o altri vantaggi di natura economica dalle pubbliche amministrazioni o da altri enti pubblici (Legge 4 agosto n. 124 – articolo 1, commi 125-129) l'associazione pubblica sulla stessa pagina, l'elenco dei finanziamenti pubblici ricevuti indicando: il soggetto erogante, la somma incassata, la data d'incasso e la motivazione

Numero di dipendenti e volontari

Nel seguente prospetto sono indicati il numero medio di dipendenti ripartiti per categoria e il numero dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale conformemente alle previsioni di cui al punto 13), mod. C del DM 05/03/2020.

Numero medio di dipendenti ripartiti per categoria e numero dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale

	Altri dipendenti	Totale dipendenti	Volontari
Numero medio	4	4	
Numero			34

Compensi all'organo esecutivo, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della revisione legale

Con riferimento alle previsioni di cui al punto 14), mod. C del DM 05/03/2020, si segnala che non sono stati attribuiti compensi ai membri degli organi dell'associazione (esecutivo, di controllo e soggetto incaricato della revisione legale).

Prospetto degli elementi patrimoniali e finanziari e delle componenti economiche inerenti ai patrimoni destinati ad uno specifico affare

Si attesta che alla data di chiusura del bilancio non sussistono patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'art. 10 del D.lgs. 117/2017.

Operazioni realizzate con parti correlate

Ai fini di quanto disposto dalla normativa vigente, nel corso dell'esercizio non sono state effettuate operazioni con parti correlate.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Commento

Signori Associati, alla luce di quanto sopra esposto, l'Organo Amministrativo Vi propone di coprire il disavanzo d'esercizio di euro 19.667 mediante utilizzo per pari importo delle riserve facenti parte del Patrimonio Libero.

Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi

Per costi e proventi figurativi si intendono quei componenti economici di competenza dell'esercizio che non rilevano ai fini della tenuta della contabilità, pur originando egualmente dalla gestione dell'Ente.

Si è provveduto, in particolare, a indicare i seguenti elementi figurativi:

- i costi figurativi relativi all'impiego di volontari iscritti nel registro di cui all'art. 117/2017 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017, n 117 e successive modificazioni ed integrazioni, calcolati attraverso l'applicazione, alle ore di attività di volontariato effettivamente prestate, della retribuzione oraria lorda prevista per la corrispondente qualifica dei contratti collettivi di cui all'art. 51 del Decreto Legislativo 15 giugno 2015, n. 81;
- i proventi figurativi riferibili alla traduzione in termini economici dell'apporto che i volontari forniscono attraverso lo svolgimento della propria attività personale, spontanea e gratuita.

Di seguito viene riportata la quantificazione delle attività di volontariato di cui l'associazione ha usufruito gratuitamente, potendo così impiegare fondi maggiori alle attività di assistenza e finanziamento. Si sottolinea l'impegno che i membri del Consiglio Direttivo hanno assunto con responsabilità, incontrandosi mensilmente per discutere sull'evoluzione dei progetti, sulle problematiche emerse, sulle attività da pianificare e rendicontare e si evidenzia che la tabella seguente presenta un rendiconto in difetto rispetto al tempo e alle energie effettivamente dedicate a Famiglie SMA. Si evidenzia che quanto esposto tra i costi figurativi e i proventi figurativi non è stato già inserito nel rendiconto gestionale. Nel seguente prospetto si riportano i valori figurativi attribuiti. Il valore delle erogazioni gratuite in denaro o delle cessioni ed erogazioni gratuite di beni o servizi è quantificato in base al loro fair value, determinato schematicamente come segue:

Quantificazione costi risparmiati	Giorni	Descrizione
		(*) costo uomo 100 euro /lordo/giorno (**) costo uomo 200 euro /lordo/giorno
€ 2.700,00	27	Una media di 9 giorni ogni bimestre dedicati da consiglieri e membri esterni alle riunioni del direttivo, quantificati in 3 ore occupate da 5 effettivi più 1 esterno al mese (*)
€ 15.750,00	157,5	Una media di 5 ore a settimana dedicati da 5 membri del direttivo quali attività dell'organo di amministrazione (*)
€ 32.400,00	276	Una media di 1 giorno al mese dedicati dai 25 delegati regionali ad attività di rappresentanza, attività istituzionali e rapporti con le famiglie(*)
€ 2.500,00	18	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati dai 2 membri del direttivo delegati presso SMAEurope(*)
€ 2.350,00	23,5	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da 3 membri del direttivo delegati e 3 soci volontari (*)
€ 40.600,00	406	Attività svolta dai volontari saltuari per la realizzazione delle tre campagne di Raccolta fondi occasionali (*)
€ 45.000,00	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time al 75% di quadro terzo settore, svolta dal presidente (da contratto di categoria)
€ 16.000,00	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time 50% di quadro terzo settore, svolta dal vice presidente (da contratto di categoria)
€ 30.000,00	253	Attività giornaliera part time di consulenza alla comunicazione e social, svolta da consigliere del direttivo (da contratto categoria impiegato)
€ 5.200,00	26	Attività di tesoreria/supervisione amministrazione svolta da consigliere (**)
€ 1.500,00		Attività di revisione dei conti svolta dall'organo monocratico di controllo nonché revisore dei conti (da tariffario)

Per un totale di 194.000 euro risparmiati per l'anno 2023 grazie alla dedizione, alla volontà e all'impegno dei volontari. In ottemperanza a quanto previsto dal Codice del Terzo settore Famiglie SMA ha attivato una polizza assicurativa contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi (articolo 18, comma 1, D.lgs. 117/17). È stata, inoltre, prevista anche una polizza accessoria di Tutela Legale Civile e Penale.

Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

L'ente si avvale di personale dipendente. L'informativa sulla differenza retributiva tra lavoratori dipendenti, per finalità di verifica del rapporto uno a otto, di cui all'art. 16 del D.lgs. 117/2017 è resa nel bilancio sociale dell'ente.

Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi

Al fine di finanziare l'attività di interesse generale, nel corso dell'esercizio in esame Famiglie SMA APS ETS ha realizzato attività di raccolta fondi volte a sollecitare lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Sono state, inoltre, svolte attività di fundraising in forma organizzata e continuativa, mediante sollecitazione al pubblico, anche attraverso la cessione e/o l'erogazione di beni o servizi di modico valore. A tal fine sono state impiegate sia risorse proprie che di terzi, inclusi volontari e dipendenti.

Tutte le attività di raccolta fondi sono state svolte nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle linee guida adottate con Decreto Ministeriale, e di tali attività si dà atto nella presente relazione, in conformità alle previsioni di cui al punto 24), mod. C del DM 05/03/2020.

Di seguito si riporta un sintetico Resoconto delle entrate e delle spese relative alle campagne di raccolta fondi attivate dall'associazione nell'anno 2023.

Raccolta fondi attraverso gli eventi di piazza con offerta di beni di modico valore

Nell'ambito delle attività strumentali, rispetto alle finalità caratteristiche dell'ente riconducibili alle attività di Sensibilizzazione pubblica e Raccolta Fondi, Famiglie SMA ha attuato, occasionalmente, delle raccolte pubbliche mediante offerta di beni di modico valore, sinteticamente descritte di seguito:

1. Raccolta pubblica di fondi occasionale di Primavera dal titolo «Strong as a MOM» dal 4 al 7 maggio 2023: entrate pari a € 11.949 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di gelatine di frutta a fronte di una spesa di € 5.012.
2. Raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal titolo «Un goal per dire che è #TUTTAUNALTRASMA» dal 30 settembre al 4 ottobre 2023: entrate pari a € 37.595 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di Shopper in bamboo, a fronte di una spesa di € 22.670.
3. Raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal titolo «Accendi la SMAgia del Natale: Sogna con noi #TuttaunaltraSMA!» dal 8 al 12 dicembre 2023 - entrate pari a € 66.264 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di palline di Natale e biscotti di frolla a fronte di una spesa di € 26.949.

I rendiconti delle iniziative, redatti ai sensi dell'art.87 co. 6 e dell'art. 79 co. 4 lett. A del D.LGS 3 ago 2017 n.117, sono allegati al Fascicolo di bilancio come da previsione di legge.

È stato, infine, calcolato l'indice di efficienza della raccolta fondi, che indica la quota di spesa per ogni euro raccolto nell'attività di raccolta fondi. Nell'esercizio in esame sono stati spesi 47,17 centesimi per ogni euro ricevuto:

	Raccolte fondi abituali	Raccolte fondi occasionali	Altre raccolte fondi
Costi e oneri della raccolta	0	54.631	0
Proventi della raccolta	0	115.808	0
Indice di efficienza	0,00%	47,17%	0,00%

Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione

Al fine di fornire un facile e immediato quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato della gestione, è stato predisposto il seguente prospetto economico di sintesi:

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
Proventi e ricavi				
Da attività di interesse generale	319.086	62,89%	576.865	70,26%
Da attività diverse	65.000	12,81%	0	0,00%
Da attività di raccolta fondi	115.808	22,82%	211.030	25,70%
Da attività finanziarie e patrimoniali	7.501	1,48%	6.010	0,73%
Proventi di supporto generale	0	0,00%	27.165	3,31%
Totale proventi	507.395	100,00%	821.070	100,00%
Oneri e costi				
Da attività di interesse generale	435.091	86,04%	210.056	43,11%
Da attività diverse	1.560	0,31%	0	0,00%
Da attività di raccolta fondi	54.631	10,80%	138.003	28,32%
Da attività finanziarie e patrimoniali	0	0,00%	2.167	0,44%
Oneri di supporto generale	14.421	2,85%	137.002	28,12%
Totale oneri e costi	505.703	100,00%	487.228	100,00%
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	1.692		333.842	

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

Con riferimento all'evoluzione prevedibile della gestione e alle previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari, si precisa che non sono emersi elementi significativi in grado di incidere negativamente sugli stessi.

L'Organo Esecutivo ha verificato la sussistenza del postulato della 'continuità aziendale', valutando la capacità dell'ente di continuare a svolgere le proprie attività per almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio. Tale valutazione ha

dimostrato che l'ente dispone delle risorse sufficienti per svolgere la propria attività e rispettare le obbligazioni assunte almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio.

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Conformemente alle previsioni di cui al punto 20), mod. C del DM 05/03/2020, si forniscono indicazioni circa le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale.

Si evidenzia, in particolare, che le attività di interesse generale, volte a perseguire in via diretta la missione dell'Ente, sono articolate per "macro-aree di intervento".

Con tale termine si intende un insieme di attività istituzionali aggregate sulla base di criteri di rilevanza rispetto alla missione dell'Ente e di comprensione da parte degli stakeholder interessati ai risultati sociali raggiunti.

Per ogni macro-area sono descritte le diverse attività realizzate.

Iniziative e progetti di Riabilitazione ed Assistenza:

- ha partecipato ai tavoli di lavoro in SMA Europe, organizzazione europea di pazienti e organizzazioni di ricerca spinale Muscular Atrophy (SMA);
- ha sostenuto le attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari di alcuni centri di ricerca, in particolare ha sovvenzionato la prima annualità di un assegno di ricerca biennale all'interno del progetto "Identificazione di biomarcatori prognostici/predittivi nei pazienti pre-sintomatici con atrofia muscolare spinale", dell'Istituto di Medicina Genomica di Roma;
- ha rinnovato il sostegno delle attività di NINeR "NeMO Institute of Neuromuscular Research" sito all'interno del Policlinico Gemelli di Roma- per il triennio 2023-2024, istituto che svolge attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari e muscolari;
- ha sostenuto i servizi ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari realizzati da Fondazione Serena tramite i centri NeMO, con particolare attenzione ad Ancona per l'anno 2023;
- ha sostenuto la realizzazione di progetti tra i quali MF4R, SAPRE BIANCO, SMABIKE del S.A.P.R.E. (Settore abilitazione Precoce dei genitori) dell'UOC di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico in collaborazione con #RunForEmma.
- **servizio Numero Verde Stella:**
 - ✓ spese per il mantenimento e il potenziamento di organico del Servizio. Il team è attualmente composto per lo Sportello assistenziale da 2 dipendenti, 1 psicologo/psicoterapeuta, 2 counselor per lo Sportello legale da 3 avvocati e 1 fiscalista per la consulenza fiscale. I servizi offerti si sintetizzano in:
 - accoglienza telefonica e mediazione: ascolto, individuazione della problematica, mediazione e condivisione di informazioni e servizi su tutti i temi in relazione alla patologia;
 - consulenza psicologica e counseling su appuntamento: l'opportunità di parlare con un professionista per confrontarti rispetto le tue emozioni, paure, problematiche e momenti di

- crisi;
- consulenze legali e fiscali: pareri e supporto per il disbrigo di pratiche amministrative ed assistenza per la soluzione stragiudiziale di controversie relative a questioni giuridiche legate alla malattia;
 - consulenze genetiche: quesiti, dubbi e confronti su tutto ciò che riguarda l'aspetto genetico nell'Atrofia Muscolare Spinale;
 - progetti volti al miglioramento della qualità della vita: condividere l'obiettivo dell'integrazione e il valore della diversità insieme a educatrici e counselor;
 - contatti diretti con familiari e adulti affetti che vivono la SMA nel loro quotidiano;
 - approfondimenti pubblicati su sito istituzionale riguardanti: Trova l'Università più adatta a te, Assegno di Cura, Agevolazioni Lavorative, Scuola, Ristrutturazione e Bonus, Vita indipendente;
 - incontri informativi via web coi genitori;
- ✓ ha svolto attività inerenti al Progetto Vita indipendente - Assistenti alla persona, un percorso di educazione, supervisione e accompagnamento alla quotidianità della Vita Indipendente e promozione della conoscenza del ruolo dell'Assistente alla persona con SMA;
 - ✓ ha svolto attività inerenti al Progetto Newborn SMA, La rete di supporto al Nuovo Paziente SMA, nato grazie al supporto non condizionato di Novartis Gene Therapies, con l'obiettivo di accompagnare i genitori nel processo di rielaborazione della diagnosi, dando loro un aiuto concreto dal punto di vista burocratico, economico e organizzativo, ma anche un supporto psicologico che permetta di produrre, all'interno della famiglia, un cambiamento in grado di valorizzare le risorse e fronteggiare consapevolmente i limiti connessi a questa malattia. Nell'ambito del progetto lavora un Team composto da sei persone fra tutor, nurse coach e psicologi in collaborazione con il Numero Verde e l'amministrazione (progetto Famiglie SMA);
- attraverso l'attività dei propri volontari, ha partecipato e promosso tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio e la prosecuzione di progetti di screening neonatale, ha sostenuto le attività all'interno delle Consulte di pazienti con malattie neuromuscolari, in collaborazione con altre Associazioni di pazienti; ha partecipato attivamente a confronti con il ministero, le regioni, gli osservatori e altri enti in merito a LEA, pari opportunità, assistenza;
 - ha sostenuto progetti sportivi di inclusione ed in particolare ha promosso la realizzazione di eventi di Powerchair football.

Altre attività di Riabilitazione ed Assistenza:

Ha promosso e patrocinato progetti realizzati da altri enti quali:

- Progetto #SMASpace - Tutto quello che avresti voluto chiedere sulla SMA, in collaborazione con O.M.A.R, e con il contributo non condizionato di Roche Italia - affettività e sport, all'insegna dell'inclusione, sono i due elementi che caratterizzano SMASpace e SMASpace Cup anno 2023.
- Progetto SMAAnia di gusto on the road, realizzato da Biogen Italia ed ideata da Fondazione Paladini con il patrocinio di Famiglie SMA, ASAMSI, UILDM - l'obiettivo è supportare le persone con patologie neuromuscolari che convivono

quotidianamente con problemi di deglutizione, aiutandole a sentirsi incluse in un momento carico di convivialità come quello dei pasti con una serie di video-tutorial e video-ricette pensati sia per le persone che soffrono di patologie che impediscono la corretta deglutizione.

Iniziative e progetti di **Pari opportunità**:

- promozione e realizzazione del Progetto Scuole Uguali SMA Diversi, per offrire agli insegnanti delle classi in cui è presente un alunno con SMA, un supporto e una consulenza durante tutto l'anno scolastico e promuovere la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), approccio che si propone di offrire una modalità alternativa a chi è escluso dalla comunicazione verbale e orale a causa di patologie congenite o acquisite. Ha inoltre realizzato diversi Webinar SMAestre e SMAProf: Strategie di CAA per insegnanti e educatori delle scuole in cui è presente un alunno con SMA; oltre all'impegno del personale interno;
- promozione e realizzazione del Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore, per dare la possibilità alle persone con SMA1 di rinforzare e costituire un'identità, attraverso l'accompagnamento di una professionista del campo, che stimoli all'impegno e all'apprendimento delle regole della scrittura in un contesto protetto ma ricco di possibilità espressive, anche tramite l'inclusione nelle attività giornalistiche e social dell'associazione;
- promozione e realizzazione in collaborazione a Fondazione Adecco ETS per le pari opportunità, del Progetto Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro dedicato ai giovani con SMA1, per potenziare il sé professionale, valorizzare le proprie skills, ottimizzare il proprio Curriculum Vitae e imparare ad approcciarsi al mondo del lavoro in modo appropriato; nessuna spesa sostenuta;
- promozione e realizzazione in collaborazione a Fondazione Adecco ETS per le pari opportunità, del Progetto #Smile – Un miglio in più verso il lavoro, per accompagnare i giovani con SMA1 all'autonomia e al riconoscimento del proprio talento, al rafforzamento dell'autostima personale e della capacità di riscoprirsi al di là della propria patologia; nessuna spesa sostenuta.

Iniziative e progetti di **Informazione e sensibilizzazione**:

- in continuità con gli anni passati il 2 e 3 settembre 2023 a Roma ha realizzato il Convegno di Famiglie SMA dal titolo "SMA: i nuovi bisogni al centro". L'evento ha previsto una doppia modalità di partecipazione: sia in presenza che online, ritenendo di poter in questo modo agevolare quanti desiderosi di partecipare ma impossibilitati anche a causa delle fragili condizioni dei familiari. Nella sessione di sabato si è affrontato il tema del vivere con la SMA e sono state presentate le attività della campagna 2023. La domenica ha dato invece il via alla sessione del convegno con tavole rotonde sulle opportunità terapeutiche. Le relazioni scientifiche e di aggiornamento sulla gestione quotidiana della SMA sono state utilizzate per la realizzazione di un corso FAD asincrono con rilascio di crediti ECM che reso disponibile post-evento. Nel corso del convegno è stato possibile effettuare colloqui con lo psicologo, gli avvocati dell'assistenza legale, gli operatori del numero verde ed il team Newborn. I costi per la realizzazione del convegno sono stati sostenuti totalmente da un'azienda promotrice di eventi grazie al contributo di alcune aziende tra cui Biogen Italia Srl, Novartis Gene Therapies Switzerland GmbH e Roche SpA;
- ha finanziato progetti di comunicazione e informazione, sia direttamente che attraverso la collaborazione e la partnership con altri enti e fondazioni; per la comunicazione e l'ufficio stampa, la redazione, stampa e distribuzione di materiale, con l'impiego di collaboratori e l'utilizzo di servizi promozionali;

- ha investito nel continuo aggiornamento del sito istituzionale consultabile al link: <https://www.famigliesma.org> e della APP associativa per una comunicazione più efficace e informazione più radicata;
- ha curato la redazione e la distribuzione su tutto il territorio nazionale della rivista trimestrale SMAgazine, iniziativa editoriale di Famiglie SMA APS ETS, nata nel 2014 e arrivata al 38esimo numero a dicembre 2023, affronta in primo piano e attraverso degli approfondimenti argomenti di attualità e temi di rilevante importanza nella vita quotidiana delle nostre famiglie; contiene notizie sulle attività dell'associazione e sulla ricerca; offre tre rubriche fisse sulle filosofie inclusive, sulla bellezza e sui consigli di letture e film tenute dai nostri volontari; uno spazio a cura del Numero Verde Stella con informazioni utili e pratiche a cura dei professionisti del servizio; interviste alle famiglie, storie di genitori, bambini e ragazzi che convivono con l'atrofia muscolare spinale, storie dei professionisti che ruotano attorno al mondo della SMA o che hanno qualcosa da dire sui temi dell'inclusione e della diversità; racconti sulla SMA o scritti da persone con la SMA. A questo proposito è stata avviata di recente una proficua collaborazione con il gruppo del progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore". Lo SMAgazine è distribuito gratuitamente a tutti gli associati, ai donatori, ai simpatizzanti e a quanti ne fanno richiesta.

Altre attività di **Informazione e sensibilizzazione**:

- ha partecipato alla realizzazione del Vademecum Gestione dell'Atrofia Muscolare Spinale in medicina d'EMERGENZA - URGENZA, in un tavolo congiunto Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO, Simeu e Simeup, con il supporto non condizionante di Roche, primo vademecum per gestire l'atrofia muscolare in medicina d'emergenza e urgenza;
- ha promosso il Progetto Le Avventure della SMAgliante ADA e ADA scende in campo, in collaborazione con i Centri Clinici NeMO e OltreSport e sviluppato da NeMOLab con contributo non condizionato di Roche Italia, per la promozione della conoscenza della SMA e l'inclusione sociale attraverso un libro a fumetti educativo con un campo estivo creato per promuovere il benessere attraverso la pratica dello sport dove i veri protagonisti sono i bambini e i ragazzi affetti da SMA.

Iniziative di **Raccolte fondi, sensibilizzazione e promozione immagine**

Nell'ambito delle attività strumentali rispetto alle finalità caratteristiche di Famiglie SMA riconducibili alle attività di Sensibilizzazione pubblica e Raccolta Fondi:

- ha realizzato la Campagna annuale nazionale di promozione, informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi tenutasi dal 17 settembre all'8 ottobre 2023 con il titolo "Un goal per dire che è #TUTTAUN'ALTRASMA!", sostenuta dai maggiori media partner, tramite visibilità nelle trasmissioni televisive e messa in onda dello spot durante le fasce pubblicitarie. Una promozione continua ed organizzata si è attuata attraverso il canale web istituzionale e i canali social Facebook, Twitter, Instagram e YouTube. La stessa ha visto l'attivazione dell'SMS solidale al numero 45585, tramite i gestori telefonici da rete mobile WINDTRE, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, Coop Voce, Tiscali e da rete fissa TIM, Vodafone, WINDTRE, Fastweb, Tiscali, Geny Communications, TWT, Convergenze, PosteMobile;
- ha realizzato la campagna di promozione per la devoluzione del 5 per mille. Famiglie SMA quale ente iscritto all'elenco permanente delle onlus accreditate in passato ed ora iscritto al RUNTS, ha potuto promuovere nell'anno 2023 la campagna #FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA per la destinazione parte dell'IRPEF sui redditi

2023 attraverso la carta stampata, i giornali web, i social, che ogni anno permettono di raccogliere attraverso la dichiarazione dei redditi degli italiani contributi superiori a 200mila euro;

- ha realizzato tramite eventi di piazza, anche virtuale, 3 campagne di Raccolte Fondi pubbliche occasionali così ripartite:

- ✓ Raccolta pubblica di fondi occasionale di Primavera dal titolo «Strong as a MOM» dal 4 al 7 maggio 2023 con distribuzione di gelatine di frutta e materiale informativo.
- ✓ Raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal titolo «Un goal per dire che è #TUTTAUNALTRASMA» dal 30 settembre al 4 ottobre 2023 con distribuzione di Shopper in bamboo e materiale informativo.
- ✓ Raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal titolo «Accendi la SMAgia del Natale: Sogna con noi #TuttaunaltraSMA!» dal 8 al 12 dicembre 2023, con distribuzione di palline di Natale e biscotti di frolla e materiale informativo.

la realizzazione delle raccolte fondi occasionali di piazza è stata possibile grazie alla partecipazione di circa 100 volontari tra associati e no, che hanno svolto la loro attività gratuitamente con entusiasmo ed impegno.

Altre informazioni

L'organismo di vigilanza, nominato dal Consiglio di amministrazione attualmente in carica, ha svolto nell'anno 2023 una costante e continua attività di condivisione del contenuto del modello organizzativo con le figure apicali dell'associazione. Tale attività trova il suo fondamento nella volontà dell'associazione di adeguarsi alla normativa contenuta nel decreto legislativo 231/2001 in materia di responsabilità amministrativa delle imprese dipendente da reato.

L'organismo non solo ha preso parte a vari incontri finalizzati ad approvare e a condividere il contenuto del modello organizzativo e a diffondere la consapevolezza in merito all'importanza di non porre in essere comportamenti idonei a integrare fattispecie di reato rilevanti ai sensi del decreto legislativo 231/2001, ma ha altresì mantenuto con le figure apicali dell'associazione un costante dialogo e un ininterrotto scambio epistolare utile a dimostrare la sensibilità dell'ente rispetto ai potenziali profili di criticità all'interno dell'associazione.

L'organismo, che ha inviato alla referente la relazione annuale delle attività svolte, ha quindi potuto rilevare un alto livello di attenzione per il rispetto dei protocolli e dei mansionari e una chiara consapevolezza in merito all'importanza di mantenere condotte sempre conformi alle prescrizioni.

In tutti gli interventi svolti l'organismo ha ripreso il tema inerente ai reati tributari, avendo particolare riguardo alle novità legislative e alla natura delle condotte potenzialmente rilevanti.

Famiglie SMA si è adeguata alle prescrizioni contenute nel decreto legislativo 231/2001 e, in accordo con l'ODV, ha reso disponibile l'introduzione del proprio modello, parte generale, al link <https://www.famigliesma.org/modello-organizzativo-231>, mettendo a disposizione la versione integrale del documento presso la sede dell'ente.

Il 2023 verrà certamente ricordato come l'anno della battaglia per l'attivazione dello Screening Neonatale Esteso per la SMA in tutto il territorio nazionale. Incassato il prezioso traguardo della rimborsabilità dell'innovativa terapia orale per la SMA, che va ad aggiungersi al primo farmaco introdotto nel 2017 e alla terapia genica, la nostra comunità si è trovata davanti a un dato inconfutabile: la SMA è l'unica malattia rara a cui la ricerca scientifica ha donato in un solo decennio ben

tre importanti opzioni terapeutiche, all'interno di una pipeline tuttora in fieri in attesa della sospirata cura definitiva ma anche di nuovi possibili approcci a supporto di quanto finora ottenuto. Tali terapie - comunque efficaci - se somministrate in età precocissima sono però addirittura in grado di stravolgere la storia naturale della patologia e la diagnosi, tranne in rari casi, può essere assicurata così tempestivamente solo dallo screening neonatale

Nonostante queste eccezionali conquiste l'associazione si è quindi dovuta scontrare contro una inaccettabile difformità fra regione e regione nel diritto alla vita e alla salute dei neonati. Tale disparità - derivata dalla mancanza del Decreto Ministeriale di aggiornamento del panel che a norma della legge di bilancio 2019 avrebbe dovuto includere nello SNE le malattie neuromuscolari genetiche, le immunodeficienze congenite severe e le malattie da accumulo lisosomiale - ha generato purtroppo conseguenze fatali in almeno un caso emblematico e in chissà quanti altri avvenuti in regioni prive di tale fondamentale servizio.

Non ci siamo però rassegnati a subire i tempi della burocrazia e insieme ad altre 65 fra associazioni e fondazioni ci siamo mobilitati sotto l'egida dell'appello "Non c'è più tempo!" sollecitando la firma immediata del decreto di aggiornamento dei LEA per la ricezione dell'allargamento dello SNE da parte del Ministro della Salute. Solo 12 regioni italiane, oltre ad altre 4 in via di organizzazione, hanno infatti aggiunto la SMA nello screening neonatale. Un ritardo intollerabile, una vera e propria ingiustizia sociale causata solo dall'essere nati nella regione o nella provincia sbagliate.

Famiglie SMA APS ETS non tutela, però, solo chi è appena nato ma anche e soprattutto chi deve gestire una vita quotidiana personale o familiare che da tanti anni deve fare i conti con la SMA.

Questo 2023 ha quindi visto un ulteriore impegno dell'associazione nell'implementare ogni tipologia di servizio di assistenza multidisciplinare, a partire dal sempre più importante supporto psicologico fino all'ausilio nelle pratiche burocratiche e in tutto ciò che possa facilitare la vita quotidiana e le attività straordinarie di ognuno.

Se l'accesso alle cure rimane un diritto inalienabile per ogni persona con SMA non lo è di meno quello a una corretta ed esaustiva informazione, spesso propedeutica a scegliere la migliore via da seguire. Ed è in questa direzione che va il potenziamento del Numero Verde Stella 800.58.97.38, il servizio gratuito che mette a disposizione di ogni associato un team di psicologi, counselor, medici e avvocati capaci di assicurare assistenza diretta in ambito legale, normativo, sociale, psicologico e sanitario.

Nuovi scenari presentano altrettante nuove necessità, a cui, oltre a quelle già citate vanno aggiunte la sempre maggior ricerca di autonomia e di realizzazione delle pari opportunità da parte delle persone con SMA. La nostra azione si è quindi diretta anche verso risposte più concrete e rapide nel supportare chi sia preposto ad affiancarle, in particolar modo famiglie e caregiver, affinché ogni associato possa sentirsi tutelato, assistito e protetto da un'unica grande famiglia.

Signori Associati, Vi confermiamo che il presente bilancio, composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale, rendiconto finanziario e relazione di missione rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente, nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle scritture contabili.

Vi invitiamo pertanto ad approvare il progetto di bilancio al 31/12/2023 unitamente con la proposta di copertura del disavanzo di esercizio, così come predisposto dall'Organo Amministrativo.

Il Bilancio è vero e reale e corrisponde alle scritture contabili

Lainate, 28/04/2024

Il Presidente del Consiglio Direttivo

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE
REDATTO AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A
DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117**

Denominazione ETS: **FAMIGLIE SMA APS ETS**

CF: **97231920584**

Sede: **via Re Umberto I, 103 – Lainate (MI)**

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: **PRIMAVERA**

Eventuale denominazione dell'evento: **"Strong as a MOM"**

Durata della raccolta fondi: **dal 04/05/2023 al 07/05/2023**

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	11.949,00 €
-valore di mercato liberalità non monetarie	- €
-altri proventi	- €
Totale a)	11.949,00 €
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	3.300,00 €
-oneri per acquisto servizi	1.150,48 €
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	- €
-oneri promozionali per la raccolta	301,34 €
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	260,00 €
-oneri per rimborsi a volontari	- €
-altri oneri	- €
Totale b)	5.011,82 €
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	6.937,18 €

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione dell'iniziativa

L'ETS **FAMIGLIE SMA APS ETS** dal **04/05/2023** al **07/05/2023** ha posto in essere un'iniziativa denominata **"Strong as a MOM"**, ove una quarantina di volontari collocati su tutto il territorio nazionale, hanno provveduto a distribuire materiale informativo sulla SMA e sulle attività dell'ente. A seguito di una donazione minima di *Euro 5*, i donatori hanno potuto inoltre ricevere una *Scatolina di latta del diametro di 75 mm contenente 50 g. di gelatine di frutta*. In affiancamento ai volontari sul territorio, per lo stesso periodo, sul sito istituzionale di Famiglie SMA è stata attiva la "piazza virtuale", realizzata per coloro che si fossero trovati impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine della Campagna sono stati distribuite 2.277 scatoline.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **11.949,00** tutti da donatori privati.

Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 10.804,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;

- Euro 540,00 direttamente su c/c bancario-postale;
- Euro 605,00 tramite Satispay e Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **5.011,82** così dettagliati:

- Euro 3.300,00 per l'acquisto di 2.500 scatoline con gelatine di frutta;
- Euro 1.150,48 di servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 301,34 per la promozione dell'evento compresa la produzione di materiale informativo;
- Euro 260,00 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **6.937,18** e verranno impiegati per le seguenti attività di interesse generale*

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni.

w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

E per le seguenti finalità:

contribuire al sostentamento dei servizi del Numero Verde Stella, un numero gratuito dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro familiari, agli operatori socio assistenziali e scolastici che offre una consulenza gratuita su vari ambiti legati alla malattia, quali normativo, sociale, psicologico, genetico e affianca numerosi progetti dedicati agli affetti SMA tra i quali i progetti "Vita indipendente e Assistenti alla persona con SMA", "Newborn – supporto alle nuove diagnosi", Scuole Uguali SMA diversi", "Famiglie SMA in cerca d'autore", "#Smile".

Oltre ciò ha previsto, in continuità col passato, la partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali e la promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale.

**utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17*

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE
REDATTO AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A
DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117**

Denominazione ETS: **FAMIGLIE SMA APS ETS**

CF: **97231920584**

Sede: **via Re Umberto I, 103 – Lainate (MI)**

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione

GIORNATE NAZIONALI CONTRO LA SMA

Eventuale denominazione dell'evento: **"Un goal per dire che è #TUTTAUNALTRASMA"**

Durata della raccolta fondi: **dal 30/09/2023 al 04/10/2023**

c) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	37.595,00 €
-valore di mercato liberalità non monetarie	- €
-altri proventi	- €
Totale a)	37.595,00 €
d) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	10.332,42 €
-oneri per acquisto servizi	5.362,98 €
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	- €
-oneri promozionali per la raccolta	1.328,64 €
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	5.618,08 €
-oneri per rimborsi a volontari	- €
-altri oneri	28,06 €
Totale b)	22.670,18 €
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	14.924,82 €

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione dell'iniziativa

L'ETS **FAMIGLIE SMA APS ETS** dal **30/09/2023** al **04/10/2023** ha posto in essere un'iniziativa denominata **"Un goal per dire che è #TUTTAUNALTRASMA"**, ove una sessantina di volontari collocati su tutto il territorio nazionale, hanno provveduto a distribuire materiale informativo sulla SMA e sulle attività dell'ente. A seguito di una donazione minima di *Euro 8,00*, i donatori hanno potuto inoltre ricevere una *Shopper ecologica in fibra di bamboo*. In affiancamento ai volontari sul territorio, per lo stesso periodo, sul sito istituzionale di Famiglie SMA è stata attiva la "piazza virtuale", realizzata per coloro che si fossero trovati impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. In contemporanea, l'associazione ha provveduto a realizzare una campagna di promozione delle attività dell'ente, di informazione e sensibilizzazione sulla SMA (Atrofia Muscolare Spinale) anche attraverso la messa in onda di spot dedicati e radio-comunicati. Al termine della Campagna sono stati distribuite 3.652 shopper.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **37.595,00** di cui Euro 35.499,00 da donatori privati e Euro 2.096,00 da enti/associazioni.

Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 36.153,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 1.442,00 tramite Paypal e Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **22.670,18** così dettagliati:

- Euro 10.332,42 per l'acquisto di 5.000 shopper ecologiche in bamboo e 80 t-shirt per i volontari;
- Euro 5.362,98 per servizi di confezionamento e spedizione ai volontari, servizi per le riprese;
- Euro 1.328,64 per la promozione dell'evento compresa la produzione di materiale informativo;
- Euro 5.618,08 per prestazioni professionali di elaborazione grafica, shooting, ufficio stampa;
- Euro 28,06 per spese di viaggio per la realizzazione dell'evento.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **14.924,82** e verranno impiegati per le seguenti attività di interesse generale*

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni.

w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

E per le seguenti finalità:

contribuire al sostentamento dei servizi del Numero Verde Stella, un numero gratuito dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro familiari, agli operatori socio assistenziali e scolastici che offre una consulenza gratuita su vari ambiti legati alla malattia, quali normativo, sociale, psicologico, genetico e affianca numerosi progetti dedicati agli affetti SMA tra i quali i progetti "Vita indipendente e Assistenti alla persona con SMA", "Newborn – supporto alle nuove diagnosi", Scuole Uguali SMA diversi", "Famiglie SMA in cerca d'autore", "#Smile".

Oltre ciò ha previsto, in continuità col passato, la partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali e la promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale.

**utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17*

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE
AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A
DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117**

Denominazione ETS: **FAMIGLIE SMA APS ETS**

CF: **97231920584**

Sede: **via Re Umberto I, 103 – Lainate (MI)**

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: **NATALE**

Eventuale denominazione dell'evento:

"Accendi la SMAgia del Natale: Sogna con noi #TuttaunaltraSMA!"

Durata della raccolta fondi: **dal 08/12/2023 al 12/12/2023**

e) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	66.263,50 €
-valore di mercato liberalità non monetarie	- €
-altri proventi	- €
Totale a)	66.263,50 €
f) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	21.690,12 €
-oneri per acquisto servizi	4.842,84 €
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	- €
-oneri promozionali per la raccolta	- €
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	416,00 €
-oneri per rimborsi a volontari	- €
-altri oneri	- €
Totale b)	26.948,96 €
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	39.314,54 €

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione dell'iniziativa

L'ETS **FAMIGLIE SMA APS ETS** dal **08/12/2023** al **12/12/2023** ha posto in essere un'iniziativa denominata **"Accendi la SMAgia del Natale: Sogna con noi #TuttaunaltraSMA!"**, ove più di un centinaio di volontari collocati su tutto il territorio nazionale, hanno provveduto a distribuire materiale informativo sulla SMA e sulle attività dell'ente. A seguito di una donazione minima di *Euro 5,00 o di Euro 6,00*, i donatori hanno potuto inoltre ricevere rispettivamente una *Pallina di Natale in astuccio di cartoncino* oppure una confezione di *Biscotti di pasta frolla Lune di Miele in sacchetto da 125 g*. In affiancamento ai volontari sul territorio, per lo stesso periodo, sul sito istituzionale di Famiglie SMA è stata attiva la "piazza virtuale", realizzata per coloro che si fossero trovati impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine della Campagna sono state distribuite 9.729 palline e 2.772 confezioni di biscotti.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **66.263,50** di cui Euro 62.813,50 da donatori privati, Euro 3.150,00 da enti/associazioni, Euro 300,00 da aziende.

Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 64.441,50 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 80,00 direttamente su c/c bancario-postale;
- Euro 1.742,00 tramite Paypal, Satispay e Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **26.948,96** così dettagliati:

- Euro 21.690,12 per l'acquisto di 10.000 palline natalizie e 3.000 confezioni di biscotti di pasta frolla;
- Euro 4.842,84 per servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 416,00 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **39.314,54** e verranno impiegati per le seguenti attività di interesse generale*

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni.

w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

E per le seguenti finalità:

contribuire al sostentamento dei servizi del Numero Verde Stella, un numero gratuito dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro familiari, agli operatori socio assistenziali e scolastici che offre una consulenza gratuita su vari ambiti legati alla malattia, quali normativo, sociale, psicologico, genetico e affianca numerosi progetti dedicati agli affetti SMA tra i quali i progetti "Vita indipendente e Assistenti alla persona con SMA", "Newborn – supporto alle nuove diagnosi", Scuole Uguali SMA diversi", "Famiglie SMA in cerca d'autore", "#Smile".

Oltre ciò ha previsto, in continuità col passato, la partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali e la promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale.

*utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17